

Tartu Ülikool  
Meditsiiniteaduste valdkond  
Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut  
Õendusteaduse õppetool

**Kerli Hiimäe**

**LASTEVANEMATE KOGEMUSED, OOTUSED JA VAJADUSED SEOSSES NENDE  
TOETAMISEGA LEINA AJAL LASTEINTENSIIVRAVI OSAKONNAS:  
KVALITATIIVNE UURIMISTÖÖ**

Magistritöö

Tartu 2021

Põhijuhendaja: Jekaterina Šteinmiller, PhD (terviseteadus)

Kaasjuhendaja: Gerli Usberg, MSc (õendusteadus)

Kaasjuhendaja: Mari-Liis Ilmoja, MD (arstiteadus)

Retsensent : Marleen Mägi, MSc (õendusteadus)

Magistritöö on kinnitatud juhendajate otsustega 05.05.2021. Otsus on protokollitud õendusteaduse õppetoolis.

## **Lihtlitsents lõputöö reprodutseerimiseks ja üldsusele kättesaadavaks tegemiseks**

Mina, Kerli Hiiemäe,

annan Tartu Ülikoolile tasuta loa (lihtlitsentsi) minu loodud teose „**Lastevanemate kogemused, ootused ja vajadused seoses nende toetamisega leina ajal lasteintensiivravi osakonnas: kvalitatiivne uurimistöö**“ mille juhendajad on Jekaterina Šteinmiller, Gerli Usberg ja Mari-Liis Ilmoja, reprodutseerimiseks eesmärgiga seda säilitada, sealhulgas lisada digitaalarhiivi Dspace, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.

1. Annan Tartu Ülikoolile loa teha punktis 1 nimetatud teos üldsusele kättesaadavaks Tartu Ülikooli veebikeskkonna, sealhulgas digitaalarhiivi DSpace kaudu Creative Commons'i litsentsiga CC BY NC ND 3.0, mis lubab autorile viidates teost reprodutseerida, levitada ja üldsusele suunata ning keelab luua tuletatud teost ja kasutada teost ärieesmärgil, kuni autoriõiguse kehtivuse lõppemiseni.
2. Olen teadlik, et punktides 1 ja 2 nimetatud õigused jäävad alles ka autorile.
3. Kinnitan, et lihtlitsentsi andmisega ei riku ma teiste isikute intellektuaalomandi ega isikuandmete kaitse õigusaktidest tulenevaid õigusi.

*Kerli Hiiemäe*

*05.05.2021*

## **KOKKUVÕTE**

### **Lastevanemate kogemused, ootused ja vajadused seoses nende toetamisega leina ajal lasteintensiivravi osakonnas: kvalitatiivne uurimistöö**

Lapse kaotanud lastevanemate kogemusi leina ajal lasteintensiivravi osakonnas ei ole Eestis varasemalt uuritud. Lastevanemate toetamine nende leinas sõltub suurel määral tervishoiutöötajate pädevusest, kuid selleks, et pakutav abi oleks asjakohane, on vaja teada, millised on vanemate ootused ja vajadused pakutava toetuse osas. Tulenevalt sellest, oli uurimistöö eesmärgiks kirjeldada lapse kaotanud lastevanemate kogemusi leina ajal lasteintensiivravi osakonna personalilt saadud toetuse ning sellega seotud vajaduste ja ootustega.

Käesolev uurimistöö oli empiiriline, kvalitatiivne ja kirjeldav. Uuritavateks olid lastevanemad, kelle laps oli surnud 6 kuni 18 kuud enne uurimistöösse kutsumise aega, ajavahemikul september 2018 kuni september 2019 SA Tallinna Lastehaigla anestezioloogia-intensiivraviosakonnas või SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lasteintensiivravi osakonnas. Uurimistöös osales kuus lapsevanemat, kellega viidi intervjuerimine läbi ajavahemikul juuni – oktoober 2020. Intervjuud lindistati, transkribeeriti ning analüüsiti induktiivse sisuanalüüsi teel.

Uurimistöö tulemustest selgus, et lastevanemad kogesid toetavana personalipoolset arusaadava informatsiooni edastamist, personali koostöövalmidust ja empaatiat ning lastevanemate kaasamist hooldusprotsessi. Oluliseks peeti informatsiooni jagamist võimaliku abi kohta nii suuliselt kui kirjalikult. Lastevanematele oli tähtis, et personal arvestaks nende vajaduste ja individuaalsete soovidega, oleks loodud võimalus erialaspetsialistide kaasamiseks ning lapse mälestuse jäädvustamiseks. Mittetoetava kogemusena kirjeldasid vanemad personali ebaprofessionaalset käitumist ning informatsiooniga seotud puudujääke. Uurimistööst selgus, et lastevanemad ootavad personalilt hoolivat käitumist, juhendamist ja kaastunde väljendamist.

**Märksõnad: laps, lein, lasteintensiivravi osakond, lapsevanema toetus**

## **SUMMARY**

### **The experiences, expectations and needs for support of mourning parents in the paediatric intensive care unit: a qualitative study**

The experiences of mourning parents who have lost a child in the paediatric intensive care unit have not been studied before in Estonia. The support grieving parents receive depends largely on the competence of health care professionals, but in order for the offered help to be appropriate, it is necessary to know what the parents expectations and needs are. Therefore, the aim of the study was to describe the experiences of mourning parents related to support received from paediatric intensive care unit staff as well as their needs and expectations.

The present study was empirical, qualitative and descriptive. The subjects of the study were parents whose child had died in the last six to 18 months before being involved into the study, between September 2018 to September 2019, at the Department of Anesthesiology and Intensive Care of Tallinn Children Hospital or at the Department of Paediatric Intensive Care of Tartu University Hospital. The sample consisted of six parents who were interviewed from June to October 2020. Interviews were recorded, transcribed and then analysed based on inductive content analysis.

The results of the study showed that the parents perceived the staff providing comprehensible information, their empathy and willingness to cooperate, and the involvement of the parents in the care process as supportive. Sharing information regarding possible help in both written and verbal form was considered essential. It was important for the parents that the staff took into account their needs and wishes, provided an opportunity to involve other specialists if needed, and to capture the child memory. Unprofessional behaviour of staff and deficiencies in shared information were considered unsupportive experiences. The study revealed that parents expect the staff to be caring, instructive and compassionate.

**Keywords: child, grief, paediatric intensive care unit, parental support**

## SISUKORD

KOKKUVÕTE.....	4
SUMMARY .....	5
SISUKORD.....	6
1. SISSEJUHATUS.....	7
2. LASTEVANEMATE KOGEMUSED, OOTUSED JA VAJADUSED SEOSSES NENDE TOETAMISEGA LEINA AJAL LASTEINTENSIIVRAVI OSAKONNAS.....	8
2.1. Lapsevanema leina olemus.....	8
2.2. Lastevanemate kogemused personalilt saadud toetusega lapse kaotuse ajal lasteintensiivravi osakonnas.....	9
2.3. Lastevanemate vajadused ja ootused personalipoolsele toetusele lapse kaotuse ajal lasteintensiivravi osakonnas.....	11
3. METOODIKA.....	13
3.1. Metodoloogilised lähtekohad.....	13
3.2. Uuritavad.....	13
3.3. Andmete kogumise protsess.....	14
3.4. Andmete analüüsimine.....	16
4. TULEMUSED.....	17
4.1. Lastevanemate toetamine leina ajal lasteintensiivravi osakonnas.....	17
4.2. Lastevanemate kogetud emotsionaalsed reaktsioonid lapse kaotusele.....	17
4.3. Lastevanemad kogesid toetavana.....	18
4.4. Lastevanemad kogesid mittetoetavana.....	19
4.5. Lastevanemate ootused ja vajadused.....	20
5. ARUTELU.....	22
5.1. Tulemused.....	22
5.2. Uurimistöo eetilised aspektid.....	26
5.3. Uurimistöo usaldusväärsus ja kitsaskohad.....	28
5.4. Uurimistöo rakendatavus.....	29
6. JÄRELDUSED.....	30
KASUTATUD KIRJANDUS.....	31
LISAD.....	36
Lisa 1. Tartu Ülikooli inimuringute eetika komitee kooskõlastus.....	36
Lisa 2. Uurimistöös osalemise kutse.....	37
Lisa 3. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm.....	38
Lisa 4. Poolstruktureeritud intervjuukava.....	40

## 1. SISSEJUHATUS

Aastatel 2018–2020 suri Eestis lasteintensiivravi osakondades kokku 65 last, kellest 40 olid vastsündinud. Enamus surmadest oli põhjustatud sepsisest, pahaloomulistest kasvajatest ja hulgitraumadest. (Ilmoja 2020, Kliinikute ja meditsiiniliste... 2020.) Surm on loomulik osa elust, kuid alati traumaatiline ja ootamatu olukord lahkunu lähedaste jaoks (Youngblood jt 2012). Lapse surm on üks emotsionaalselt hävitavamaid sündmusi, mis mõjutab nii lapsevanemaid, teisi pereliikmeid kui ka tervishoiutöötajaid (Youngblood jt 2012, Almeida jt 2016).

Lastevanemad on kirjeldanud, et nende jaoks on oluline, kui personal väljendab hoolivust, samas on nad kogunud ka mahajäetuse tunnet, kui personal on nende suhtes tähelepanematu olnud (Brooten jt 2013). Leinavate lastevanemate jaoks on tähtis, et nad saavad usaldada personali (Brosig jt 2007) ja et neid tunnustatakse lapsevanema rollis (Lamiani jt 2013). Samuti soovivad vanemad kogeda personalipoolset kaastunnet ja hoolivat toetust, mis arvestaks nende vajadustega ja austaks nende soove (Mullen jt 2015). Lapse surm muudab lapse kaotanud vanemad ebakindlaks ja neil puudub sageli oskus küsida tervishoiutöötajatelt abi ja toetust (Macnab jt 2003).

Töötades lasteintensiivravi osakonnas on töö autor puutunud korduvalt kokku lastevanemate leinaga ning on sunnitud tõdema, et lastevanemate toetamine sõltub enamasti tervishoiutöötaja personaalsest kompetentsusest, mis ei pruugi alati olla piisav ega lastevanemate ootustele vastav. Lastevanemate kogemuste, ootuste ja vajaduste tundmine ning nendega arvestamine on osa patsiendi- ja perekeskse teenuse osutamise mudelist, mida haiglad saaksid toetussüsteemiks kujundada. Eestis ei ole lasteintensiivravi osakondades lapse kaotanud lastevanemate kogemusi leina ajal varasemalt uuritud. Põgusalt on uuritud ämmaemandate kogemusi perinataalse surmaga ja laste hospitsi vajalikkust (Remmer 2013, Kivilo 2018). Puuduvad ka käitumisjuhised leina korral toetuse pakkumiseks. Uurimistöö eesmärk on kirjeldada lapse kaotanud lastevanemate kogemusi leina ajal lasteintensiivravi osakonna personalilt saadud toetuse ning sellega seotud vajaduste ja ootustega.

Tulenevalt uurimistöö eesmärgist püstitati järgnevad uurimisülesanded:

1. Kirjeldada lastevanemate kogemusi personalilt saadud toetusega lapse kaotusega kaasneva leina ajal lasteintensiivravi osakonnas.
2. Kirjeldada lastevanemate vajadusi ja ootusi personalipoolsele toetusele lapse kaotusega kaasneva leina ajal lasteintensiivravi osakonnas.

## 2. LASTEVANEMATE KOGEMUSED, OOTUSED JA VAJADUSED SEoses NENDE TOETAMISEGA LEINA AJAL LASTEINTENSIIVRAVI OSAKONNAS

### 2.1. Lapsevanema leina olemus

Tulenevalt Lastekaitseadusest (2016) loetakse **lapseks** (*child*) alla 18 aastast inimest. Lapsel on õigus elule, tervisele, arengule, tööle ja heaolule. Lapse surm on traumaatiline kogemus (October jt 2018), mis toob kaasa leina ja kannatusi ja mis võib oluliselt mõjutada lapsevanema tervist ja toimimist (Youngblut jt 2013). Lastevanemad on kirjeldanud peale lapse surma kogetud süü- ja lootusetusetunnet ning viha (Aho 2010, Stevenson jt 2016), samuti kurbust, abitust ning vapustust (Das jt 2021). Lastevanemate sõnul kogesid nad lapse surma hetkel valu ja kõledust, mis oli üheaegselt nii kole kui ilus (Falkenburg jt 2020). Lapse kaotust on tajutud kui ebareaalset sündmust, mida on tavaellu raske mahutada (Aho 2010). Lapse surma põhjuseid on raske mõista ning see toob lastevanematele kaasa vaimseid kannatusi (Kavangaugh jt 2010).

Lapsevanema lein lapse kaotuse puhul on võrreldes teiste lähedaste kaotustega palju intensiivsem, keerulisem ja kauakestvam ning ülekohtune, sest lapsed ei peaks surema (Arro ja Jakobson 2003). **Lein** (*grief, bereavement*) koosneb reaktsioonidest, mida kogetakse peale kalli inimese kaotamist ja mis sisaldab endas emotsionaalseid, füüsilisi, kognitiivseid, sotsiaalseid ja hingelisi reaktsioone (Dyregrov ja Dyregrov 2018). Kontseptuaalselt on lein kiindumusreaktsioon. Lapsevanema ja lapse vahelist kiindumussidet peetakse inimese kõige tugevamaks kiindumussidemeks, hõlmates endas nii lapse kaitsmist kahjustuste eest kui ka lapse tuleviku tagamist. (Arro ja Jakobson 2003.)

Leinamine on sügavalt individuaalne protsess, mille tõttu ilmnevad erinevused ajastuses ning mida mõjutab lapsevanema ja lapse vahelise sideme intensiivsus. Leinavate lastevanemate individuaalsetele reaktsioonidele avaldavad mõju nende elukogemused, toimetuleku oskus, isiksus ja vanus, perekonna ja kultuuritaust ning toetus- ja ususüsteemid. Leina ühisjoonteks on lastevanematel tunded, et lein on tohutu suurusega ja valu kestab igavesti. Leinaprotsess kulgeb etappidena ja igale etapile on iseloomulikud kindlad reaktsioonid, mis võivad mõnikord üksteisega kattuda või olla mitte selgelt eristuvad. (Arro ja Jakobson 2003.) Leinastaadiumiteks võivad olla uskumatus, igatsus, viha, depressioon ja aktsepteerimine (Maciejewski jt 2007), samuti eitamine ning kauplemine (Kübler-Ross ja Kessler 2019).

Lastevanemad peavad seisma silmitsi olukorraga, kus neil tuleb toime tulla nii lapse surmast põhjustatud leinaga kui ka sünnipärase vajadusega minna võimalikult täisväärtuslikult oma eluga



edasi. Neil tuleb tegeleda vastuolulise koormaga, soovides ühelt poolt vabaneda kõikehõlmavast valust, kuid samas vajavad nad seda valu, kui meeldetuletust lapsest, kes suri. (Arro ja Jakobson 2003.) Religioossed ja spirituaalsed tegevused ning lahkunud lapse visualiseerimine igapäevaelus, aitab lapsevanemal lapse kaotusega leppida ning naasta tagasi tavapärase elu juurde (Das jt 2021). Leinavad lastevanemad jätkavad lapsevanemaks olemist ka siis, kui nende laps on surnud, jäädes oma lapsele alati emaks ja isaks (Arro ja Jakobson 2003).

## **2.2. Lastevanemate kogemused personalilt saadud toetusega lapse kaotuse ajal lasteintensiivravi osakonnas**

**Lasteintensiivravi osakond** (*Paediatric intensive care unit, children intensive care unit*) on osakond haiglas, mis on suunatud väga haigete laste elupäästvaks raviks (Butler jt 2018b). Intensiivraviosakondades osutatakse erialast tervishoiuteenust kolmes raskusastmes, mis määratakse „TISS“ (*Therapeutic Intervention Scoring System* – intensiivraviosakonnas viibiva haige seisundi raskusastme hindamise süsteem) punktide alusel (Tervishoiuteenuse osutamise dokumenteerimise... 2020). Mälestused lasteintensiivravi osakonnas kogetust jäävad lastevanematele meelde veel aastateks ning need võivad anda kas lohutust või vastupidi, süvendada leina (Meert jt 2008). Lastevanemate mälestusi mõjutavad lapse suremise viis, milleks võib olla ravi piiramine või lõpetamine, ebaõnnestunud elustamine või ajusurm ning suhted personaliga. Ravi piiramine või lõpetamine annab lastevanematele aega lapsega hüvasti jätta ning valmistuda lapse lahkumiseks. Tervishoiutöötajate ja lastevanemate omavahelised erimeelsused võivad olla aga stressirohked, tekitades lastevanematele negatiivseid mälestusi. (Brooten jt 2013.)

Lapse surma korral pakuvad **lastevanematele toetust** (*parental support*) nende perekond, sõbrad, kolleegid ja erinevad spetsialistid. Toetus jaguneb emotsionaalseks, instrumentaalseks ja informatiivseks. Emotsionaalne toetus hõlmab endas empaatia ja usalduse väljendamist, instrumentaalne toetus materiaalse abi või teenuse osutamist ning informatiivne toetus sisaldab vajaliku informatsiooni edastust ja nõustamist. (Price jt 2011.) Peale lapse surma seisavad lastevanemad silmitsi ebakindlusega ning nad vajavad empaatilist professionaalset tuge (Zimmermann jt 2016). Professionaalse toena kirjeldasid lastevanemad tervishoiutöötajate poolt väljendatud kaastunnet, ausat suhtlust ning austust lapse isiku vastu (Meert jt 2005). Kaastundena tajusid lastevanemad seda, kui neile pakuti klaas vett või salvrätikut (Brooten jt 2013). Lapse kaotanud lastevanemate toetamisel tuleb arvesse võtta, et nad vajavad eelkõige ausust ja õige informatsiooni edastust. Lastevanemad eeldavad, et tervishoiutöötajad on nende vajaduste hõlbustamisel ja toetamisel pädevad (Embaireeg jt 2020).

Lastevanemad pidasid oluliseks hoolivat personali, arusaadava informatsiooni saamist lapse seisundi kohta, kompetentseid õdesid, teadmist, et personal teeb lapse päästmiseks kõik ning lastevanemate kaasamist hooldusesse ja otsustesse. Näitena oli välja toodud võimalus anda laps viimaseks hetkeks lapsevanema sülle ning erinevate mälestusesemete pakkumine. (Brooten jt 2013.) Mälestusesemetena hindasid nad kõrgelt lapse jala-/käejäljendit, lapse juuksesalku ning lapse isiklike asjade tagastamist lastevanematele (Macnab jt 2003, Brosig jt 2007). Lisaks toodi välja erinevate mälestusesemete loomist, sealhulgas pildistamist (Butler jt 2019), lapse südamelöökide salvestust (October jt 2018), lapse riideesemeid ning mälestuskarpe (Tan jt 2012). Lastevanemad tähtsustasid mälestusesemete olemasolu ka selle tõttu, et nende jaoks oli oluline omada midagi käega katsutavat, mis meenutaks neile nende surnud last ja mälestusesemed aitaksid mälestuse hoidmiseks luua rituaale (Brosig jt 2007).

Usuliste veendumustega lastevanemad leidsid leinas lohutust palvetamisest, religioossetest rituaalidest ja vaimulikest tekstidest (Meert jt 2005, Meyer jt 2006). Kaastundlikeks ja hoolivateks pidasid lastevanemad personali siis, kui personal osales palvetamisel ja lapse matusel ning hoidsid peale lapse surma lastevanemaga telefoni teel kontakti (Brooten jt 2013), samuti toodi toetusena välja hingehoidja või vaimuliku kaasamise (Brosig jt 2007). Siiski on lastevanemad kirjeldanud ka juhtumeid, kus tervishoiutöötajad väljendasid solvumist, kui lastevanemad avaldasid soovi nendega koos palvetada, eriti kui tegemist oli erinevate usuliste vaadetega (Meert jt 2005).

Lastevanemad pidasid tähtsaks õdede usaldamist, sest see andis neile võimaluse minna haiglast lapse kõrvalt koju puhkama. Väga oluliseks pidasid lastevanemad ka seda, et õed kutsuksid last nimepidi ning kaasaksid neid lapse kriitilisest seisundist hoolimata hooldusprotsessidesse (Brosig jt 2007), sest see vähendaks lastevanemates nende stressitaset (Tan jt 2012). Lisaks oli neile tähtis, et neile anti võimalus lapsega üksi aega veeta ja teda süles hoida (Macnab jt 2003, Meert jt 2009), et personal oleks kättesaadav ja et neil oleks võimalus väljendada avalikult oma emotsioone (Macnab jt 2003). Lastevanemad pidasid tähtsaks võimalust oma lapsega privaatsetl koos olla, sest see tagas neile turvatunde oma emotsioonide väljendamisel (McGraw jt 2012). Lastevanemad kogesid rahulolematust, kui neile tundus, et nende lapsega koos olemise aega piirati, samas ei osanud nad määratleda, kui palju aega nad koosolemiseks vajaksid (Meert jt 2009).

Lastevanemad tundsid lapsevanemaks olemise rolli kaotust ja füüsilise läheduse puudust, kui nad ei saanud oma last toita, tema eest hoolitseda ja temaga privaatsetl koos olla (Lamiani jt 2013). Otsused, mis olid seotud lapse elu lõpetamisega ja surmaprotsessiga, tekitasid lastevanemates

segaseid tundeid. Nad kogesid personalipoolset empaatia ja toetuse puudumist, ebasobivaid nõuandeid ning imiku hooletut kohtlemist. (Williams jt 2008.) Ootustele vastava abi saamata jäämine ja kontaktide mittehooldamine personali poolt peale lapse surma, tekitas lastevanemates hüljatuse tunde (Butler jt 2008, Hasanpour jt 2016).

Lastevanemad tundsid viha, kui personal ei jaganud neile ausat informatsiooni lapse seisundi kohta ning kui õed olid ebaviisakad ja rääkisid vanemaid taga (Brosig jt 2007). Puuduliku informatsiooni andmine võib õõnestada lastevanemate usaldust tervishoiutöötajate vastu ning takistada lapsevanema võimet tulla toime oma lapse surmaga (Meert jt 2008). Personalipoolne informatsiooni edastamine takistab lapsevanemal arusaamist lapse haiguse tõsidusest ja lapsele tehtavate protseduuride vajalikkusest (El Halal jt 2013). Lastevanemad kogesid tervishoiutöötajate poolt tähelepanematust, mis tekitas neis mahajäetuse tunde. Tekkisid konfliktid personali ja vanemate vahel ning kommunikatsiooniprobleemid, mis olid seotud lapse surma asjaoludega. Viidati õdede ja arstide vähesele kogemusele ja ebaselgele informatsioonile, mis puudutas lapse haigust ja tema hooldust. (Brooten jt 2013.)

Samuti kirjeldati, et privaatsuse puudumine takistas lastevanematel oma emotsioone ja leina väljendada (Butler jt 2008) ning vanemad võisid ennast tunda ebamugavalt, kui läheduses olev personal segas neid oma naeruga või asjatult uksele koputamise (Meert jt 2009). Sarnaseid tulemusi kirjeldas ka El Halal jt (2013), tuues välja, et vanemad tundsid puudust privaatsusest ja rahulikust keskkonnast, mis võimaldaks neil oma lapsega segamatult hüvasti jätta ning samuti viidati lasteintensiivravi osakonna töötajate ebasõbralikkusele ja kaastunde ning solidaarsuse puudumisele.

### **2.3. Lastevanemate vajadused ja ootused personalipoolsele toetusele lapse kaotuse ajal lasteintensiivravi osakonnas**

Erinevate uurimistööde põhjal selgus, et lastevanemate peamiseks ootusteks oli personali toetuse tunnetamine, täielik informeeritus (Brosig jt 2007, Brooten jt 2013), vajadus usaldada ja olla austatud ning jätkata ka pärast lapse surma suhtlust haigla personaliga (Brooten jt 2013). Lastevanemad ootavad mõistvat suhtumist, soovides ise valida aja ja viisi lapse surmaga leppimiseks (Meert jt 2009). Uurimistöödes on rõhutatud personalipoolsete telefonikõnede, kirjade ja matustel osalemise tähtsust ja väärtust (Meert jt 2009, Butler jt 2019) ning samuti vajadust olla tunnustatud oma lapsevanema rollis ja olla kaasatud erinevates hooldusprotsessides (Lamiani jt 2013).

Lastevanemad soovivad ausat ja arusaadavat selgitust lapse tervisliku seisundi kohta (Meert jt 2008, Butler jt 2019) ning et jagatav informatsioon oleks selle paremaks mõistmiseks kättesaadav ka kirjalikus vormis (Butler jt 2019). Ausa suhtluse all ootavad lastevanemad info jagamist lapse seisundi kohta, mis hõlbustaks lapse terviseiga seotud otsuste tegemist, aitaks olukorda mõista ja vähendada konflikte tervishoiutöötajatega (Meert jt 2008). Henley ja Schott (2008) uurimistöös kirjeldasid lastevanemad, et vajasid tervishoiutöötajate poolt õiglast kohtlemist, kaastunnet ning täpset teavet enne lapse surma, selle ajal ja pärast seda.

Lastevanemad soovisid olla lapse surmahetkel ja peale lapse lahkumist temaga koos (Meert jt 2005, Hasanpour jt 2016), eelistades viibida sellel hetkel privaatses palatis (Butler jt 2019). Lastevanemate sõnul peaks personal ise pakkuma võimalust lapse sülle võtmiseks ning tagama privaatsuse, sest pered ei oska seda ise paluda (Macnab jt 2003, Butler jt 2018b). Lastevanemate jaoks oli oluline, et personal arvestaks nende soove, mis puudutab lahkunud lapse lahkumist ja tema matuse korraldamist, sest see aitaks kaasa leinaga toimetulekul (Brooten jt 2013). Samuti soovisid lastevanemad saada informatsiooni oma lapse külastuse kohta surnukuuris ja millised oleksid võimalused seal oma lapsega segamatult koos olla (Butler jt 2019). Lastevanemad pidasid oluliseks infovoldikuid, mis sisaldaksid kontaktandmeid, kellega edasise toetuse osas ühendust võtta (Macnab jt 2003), suunamist leinagruppidesse ning ühenduse saamist sarnases kogemuses olnud lastevanematega (Butler jt 2019), samuti toodi välja, et nad vajavad peale lapse surma haiglast koju naastes tuge (Butler jt 2018b).

Butler jt (2018b) selgus, et lastevanematele vajaliku toetuse pakkumiseks peaks personali ja perekonna vaheline kontakt jätkuma ka peale lapse surma, samuti eelistasid vanemad, et lapse surma juures viibiks neile tuntud õde. Lastevanemate vaimseid vajadusi saavad tervishoiutöötajad täita sõnade ja tegevuste kaudu, mis väljenduvad hoolivas kohalolekus ja usalduses, pakkudes näiteks vanematele võimalust jääda lapse surma ajal tema kõrvale (Meert jt 2005). Lapse kaotanud lastevanema jaoks on oluline leida võimalus, kuidas mälestust lapsest alles hoida ning paljudele vanematele on just mälestusesemed need, mille abil nad loovad ja taastavad oma sisemise rahu ja läheduse oma lapsega (Arro ja Jakobson 2003).

### **3. METOODIKA**

#### **3.1. Metodoloogilised lähtekohad**

Uuritavaks nähtuseks on lapse kaotanud lastevanemate kogemused, ootused ja vajadused seoses nende toetamisega leina ajal lasteintensiivravi osakonnas. Nimetatud nähtust vaadeldi empiirilisel ning lastevanemate kogemuste uurimisel kasutati kvalitatiivset uurimismeetodit. Kvalitatiivsed uurimistööd aitavad uurida nähtusi, mis on seotud inimeste kogemuste, juhtumite, tunnete või uskumustega ning sobivad kasutada siis, kui uuritava nähtuse kohta pole asjakohast infot või seda on vähe (Elo ja Kyngäs 2008, Õunapuu 2014, Gray jt 2017). Uurijale teadaolevalt ei ole Eestis varasemalt lapse kaotanud lastevanemate kogemusi seoses toetusega leina ajal lasteintensiivravi osakonnas uuritud ja sellest tulenevalt on nähtuse kvalitatiivne uurimine asjakohane.

Uurimistöö teadusfilosoofiliseks aluseks oli fenomenoloogiline lähenemisviis. Fenomenoloogia eesmärgiks on tuua esile uuritava vahetud kogemused (Laherand 2008), mis iga inimese puhul on ainulaadsed ja vastavalt läbielatud muutuvad (Gray jt 2017). Töö autor valis fenomenoloogilise lähenemise, sest see toetab eesmärgi saavutamist. Tuginedes Laherand (2008), viidi uurimistöö läbi uuritava jaoks loomulikus keskkonnas ning andmete kogumisele eelistati meetodit, mis võimaldas säilitada uurimistöös osalejate keelekasutuse eripära ning anda kogemustest rikkaliku pildi. Andmed uuritava nähtuse kohta koguti poolstruktureeritud intervjuu vormis, mis on tulenevalt Laherand (2008) ja Elo ja Kyngäs (2008) sobilik delikaatsete ja tundlike teemade uurimisel, millele käesolev uurimistöö ka keskendus. Poolstruktureeritud intervjuu on paindlik, võimaldades uuritava nähtuse kohta põhjaliku informatsiooni saamiseks vajadusel küsimuste järjekorra muutmist, ümbersõnastamist ja täpsustamist (Khan jt 2014).

#### **3.2. Uuritavad**

Uuritavateks olid lastevanemad, kelle laps oli surnud 6 kuni 18 kuud enne uurimistöösse kutsumise aega, ajavahemikul september 2018 kuni september 2019 SA Tallinna Lastehaigla anestesioloogia-intensiivraviosakonnas või SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lasteintensiivravi osakonnas. Haiglate valikul osutus määravaks asjaolu, et Eestis osutatakse ainult nimetatud haiglates kolmanda astme lasteintensiivravi teenust. Ajalise perioodi määramisel võttis töö autor aluseks varasemates uurimistöödes kasutatud ajaperioode ning lisaks arvestas, et lapsevanemal oleks olnud aega leinata, kuid saadud kogemus oleks veel täpselt meeles ja annaks võimaluse intervjuerimisküsimustele põhjalikult vastata (Macnab jt 2003, Hasanpour jt 2016, Butler jt 2018b).

Uuritavate valikukriteeriumid olid järgmised:

1. uuritava laps on surnud kolmanda astme lasteintensiivravi osakonnas perioodil september 2018 kuni september 2019;
2. uuritav on vabatahtlikult nõus osalema uurimistöös ehk avaldab oma soovi uurimistöös osaleda;
3. uuritav on valmis andma intervjuu eesti keeles.

Uuritavaid värvati organisatsioonide vahendusel, mis ühendavad lapse kaotanud lastevanemaid ning erinevate sotsiaalmeedia/internetifoorumite kinniste gruppide abil, mis neid lastevanemaid koondavad. Organisatsioonidena oli värbamise kaasatud MTÜ Enneaegsed Lapsed, MTÜ Hingesillad, MTÜ Vaikuse Lapsed, MTÜ Eesti Vähihaigete Laste Vanemate Liit ning kaks sotsiaalmeedia kinnist foorumit, milleks oli “Leinagrupp” ja “Sa ei ole üksi”. Organisatsiooniga liitumine on lastevanematele vabatahtlik ja organisatsioonipoolne uurimistöö kutse jagamine ei olnud personaalne, mis tagas uurimistöö teemat arvestades võimalikult delikaatse lähenemise.

Kokkuleppel organisatsioonidega edastas uurija märtsis 2020 organisatsioonide esindajatele nende e-posti aadressidele uurimistöös osalemise kutse (vt lisa 2) koos palvega, levitada kutset organisatsiooni liikmete hulgas, kutset korraldati juulis 2020. Uurimistöös osalemiseks ja uurimistöoga seotud üksikasjade kohta täiendava informatsiooni saamiseks, said potentsiaalsed uuritavad võtta ühendust uurijaga kutsel märgitud kontaktide kaudu.

### **3.3. Andmete kogumise protsess**

Poolstruktureeritud intervjuud viidi läbi ajavahemikul juuni 2020 kuni oktoober 2020. Esmalt valmistati ette intervjuukava (vt lisa 4), mille koostamisel tugines autor varasematele uurimistöodele (Brooten jt 2013, Butler jt 2018b). Seejärel viidi läbi prooviintervjuu ühe lapsevanemaga. Prooviintervjuusse värbamine ja intervjuu läbiviimine toimus põhiuurimusega samadel põhimõtetel. Tulenevalt Turner (2010), oli prooviintervjuu eesmärgiks veenduda, kas küsimused on uuritavale arusaadavad ja kas nendele vastamine võimaldab saada vastused kõigile uurimisküsimustele. Samuti andis prooviintervjuu võimaluse kontrollida, kas intervjuueerimiseks planeeritud ajaressurss on optimaalne ning kas uuritava vastused salvestuvad diktofonile kvaliteetselt. Töö autorile oli intervjuueerimise kogemus esmakordne ja prooviintervjuueerimisel saadud teadmised toetasid uurijat järgnevate intervjuude läbiviimisel.

Enne intervjuueerimise alustamist informeeris uurija uuritavat uurimistöö läbiviimise etappidest ja tingimustest, uurimistöö eesmärgist ning andmete kogumise, analüüsimise ja avaldamise

põhimõtetest. Lisaks selgitas uurija uuritavale uurimistöös osalemise tingimusi, sealhulgas seda millistel tingimustel saab uurimistöös osalemise katkestada ning uuritav sai võimaluse esitada küsimusi. Kui uuritav ei soovinud rohkem informatsiooni uurimistöö sisu ja uurimistööga seotud tingimuste kohta ning oli nõus uurimistöö tingimustega, allkirjastati uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm (vt lisa 3) kahes eksemplaris, millest üks jäi uuritavale ja teine uurijale. Prooviintervjuul osaleja andis suulise tagasiside kohe peale intervjuu lõppu, kinnitades, et uurimisküsimused olid arusaadavad ja ei vajanud ümbersõnastamist, mistõttu kaasati saadud andmed ka põhiuurimusse.

Intervjuud viidi läbi uuritavate poolt valitud privaatses asukohas, kus viibisid vaid uuritav, kelleks oli üks lapsevanematest ja uurija. Lastevanematel oli võimalus osaleda paarisintervjuul, kuid keegi uuritavatest seda võimalust kasutada ei soovinud. Uuritava poolt valitud asukoht aitas intervjuerimise läbiviimisel kaasa tema jaoks turvalise keskkonna tagamisele. Töö autor toetus intervjuerimise läbiviimisel Laherand (2008) kirjeldatud intervjuerimise neljale etapile, milleks on sissejuhatav osa, intervjuu alustamine, intervjuu põhiosa ning intervjuu lõpetamine. Intervjuerimise alguses selgitati uuritavale uurimistöö eesmärki, intervjuerimisele planeeritavat aega, milleks oli 30 kuni 90 minutit ning anti teada, et intervjuu salvestatakse diktofonile. Peale selgitavat osa jätkas uurija intervjuud küsimusega, mis aitas uuritaval teemasse häälestuda ning siis jätkati järgnevate küsimustega. Uurija jälgis intervjuerimise ajal uuritava emotsionaalset seisundit, andes uuritavale piisavalt aega küsimustele vastamiseks ja vajadusel mõtete kogumiseks. Intervjuu lõpetati kokkuvõtva küsimusega, peale mida anti uurija poolt uuritavale võimalus veel soovi korral enda mõtteid jagada ning seejärel tänas uurija uuritavat uurimistöös osalemise eest. Uuritavatel oli võimalus kuni intervjuu lõpuni uurimistöös osalemine katkestada, kuid ükski uuritav seda võimalust ei kasutanud. Intervjuud salvestati diktofonile ning tulenevalt Gray jt (2017) anonümiseeris uurija ennem intervjuerimise algust kõigi uuritavate andmed, kasutades selleks numbrilist kodeeringut. Intervjuu salvestis ja hilisem transkribeeritud tekst tähistati vaid uurijale teadaoleva kodeeringuga, mis aitas intervjuud üksteisest eristada ja neile uurimistöös viidata.

Tuginedes Gray jt (2017) planeeriti esialgselt läbi viia 15 intervjuud või koguda andmeid seni, kuni tekib andmebaasi küllastumine ehk intervjuude läbiviimisel ei lisandu enam uut teavet ning vastused hakkavad korduma. Kokku viidi läbi kuus intervjuud. Andmed küllastusid neljanda intervjuuga, kui uut teavet enam ei lisandunud. Seejärel viidi läbi veel kaks intervjuud, mis kinnitasid andmete küllastumist. Kokku kogunes 4 tundi ja 24 minutit salvestatud materjali.

Intervjuude keskmine pikkus oli 42 minutit. Kõige lühem intervjuu kestis 25 minutit ja kõige pikem 1 tund ja 20 minutit.

### 3.4. Andmete analüüsimine

Andmete analüüsiks kasutas uurija induktiivse sisuanalüüsi meetodit, toetudes Elo ja Kyngäs'e (2008) analüüsiprotsessi kirjeldustele. Kõik lindistatud intervjuud kirjutati uurija poolt pärast intervjuueerimise lõppu tekstina sõna-sõnalt ümber *Microsoft Wordi* dokumenti. Kõik intervjuud kuulati ja loeti uuesti üle, et vältida teksti kaotsi minekut ning seejärel kustutati diktofonilt helisalvestis. Intervjuudest ei transkribeeritud andmeid, mille põhjal saaks isikuid tuvastada (sh kaudselt). Inimeste nimede, linnade ja tervishoiuasutuste, kus laps sai ravi ja suri asemel pandi teksti /---/ mäрге. Andmete analüüsimisel tekstiosad, mis iseloomustasid uuritavat nähtust (sõna, lause, mõttetervik, lõik) markeeriti eristatavalt. Edasises analüüsiprotsessis tekstiosad kondenseeriti ning abstraheriti substantiivseteks koodideks. Sarnased substantiivsed koodid koondati alakategoriateks ning sarnased alakategoriad koondati ülakategoriateks (Tabel 1).

**Tabel 1. Näide andmete organiseerimisest**

Tähendusühik	Kodenseeritud tähendusühik	Substantiivne kood	Alakategooria	Ülakategooria
„Emal on imeline näha, et keegi su lapsest niimoodi hoolib“	Imeline näha, et keegi lapsest hoolib	Toetav, empaatiline personal	Personali toetav hoiak ja käitumine	Lastevanemad kogesid toetavana

Usaldusväärse suurendamiseks on uurimistöö tulemused illustreeritud originaaltsitaatidega intervjuudest, et analüüsiprotsess ning seosed tulemuste ja originaalteksti vahel oleksid jälgitavad. Näitena toodud tsitaatidest välja jäetud osa on märgistatud /.../ ning iga tsitaadi lõpus on toodud välja uuritava numbriline kodeering. Tsitaadid on esitatud kaldkirjas, et uurija ja uuritava tsitaadi tekst oleks selgelt eristatav. Uuritavat materjali kogunes kirjastiilis *Times New Roman*, suurusega 12, reavahega 1.5, 44 A4 lehekülge.



## 4. TULEMUSED

### 4.1. Lastevanemate toetamine leina ajal lasteintensiivravi osakonnas

Andmete analüüsi käigus moodustus 40 substantiivset koodi, mis koondusid 11 alakategooriasse ja nelja ülakategooriasse: 1. Lastevanemate kogetud emotsionaalsed reaktsioonid lapse kaotusele, 2. Lastevanemad kogesid toetavana, 3. Lastevanemad kogesid mittetoetavana, 4. Lastevanemate ootused ja väljendatud vajadused (Tabel 2).

*Tabel 2. Lastevanemate kogemusi iseloomustavad ala- ja ülakategooriad*

Alakategooriad	Ülakategooriad
Vahetud tunded lapse surma järel	Lastevanemate kogetud emotsionaalsed reaktsioonid lapse kaotusele
Toetav informatsioon Personali toetav hoiak ja käitumine Lapse mälestuste jäädvustamine Lastevanemate vajaduste ja eelistustega arvestamine Võimalus erialaspetsialistide toe järele	Lastevanemad kogesid toetavana
Informeerimisega seotud puudujäägid Personali ebaprofessionaalne hoiak ja käitumine	Lastevanemad kogesid mittetoetavana
Personaliga seotud vajadused ja ootused Leinaga toimetuleku vajadused Informeerimisega seotud vajadused	Lastevanemate ootused ja väljendatud vajadused

### 4.2. Lastevanemate kogetud emotsionaalsed reaktsioonid lapse kaotusele

Käesolev kategooria moodustus seitsmest substantiivsest koodist, millest moodustus üks alakategooria: 1. Vahetud tunded lapse surma järel (Tabel 3).

*Tabel 3. Substantiivsed koodid ja alakategooriad lastevanemate emotsionaalsetest reaktsioonidest*

Substantiivsed koodid	Alakategooriad
Tühjus Hirm Raskus Kurbus Ärevus Ebaõiglus Ebareaalsus	Vahetud tunded lapse surma järel

Lastevanemad kogesid oma lapse kaotusega seoses erinevaid **tundeid**, milleks olid tühjus, hirm, raskus, kurbus, ärevus ning ebaõiglust ja ebareaalsust:

*„/.../ minu jaoks täiesti tühjus. // Kõige raskem oligi peale surma“ (1)*

„/.../ pole võimalik, reaalne sellepärast, et ühele väikesele hingele ei anta nii palju kannatusi ja siis see kõik lõpeb niimoodi.“ (2)

„/.../ nagu kurbuse tunnet. // „/...../ tugevalt oli selline ebaõigluse tunne.“ (4)

„/.../ üldine hirm või mõte.“ (5)

### 4.3. Lastevanemad kogesid toetavana

Käesolev kategooria moodustus 16 substantiivsest koodist, millest moodustus neli alakategooriat:

1. Personali toetav hoiak ja käitumine, 2. Lapse mälestuste jäädvustamine, 3. Lastevanemate vajaduste ja eelistusega arvestamine, 4. Võimalus erialaspetsialistide toe järele (Tabel 4).

**Tabel 4. Substantiivsed koodid ja alakategooriad lastevanemate poolt toetavana kogetud kirjeldatust**

Substantiivsed koodid	Alakategooriad
Kaastunde avaldamine Koostöövalmidus Lastevanemate kaasamine Empaatiline personal Arusaadav informatsioon	Personali toetav hoiak ja käitumine
Võimalus last pildistada Mälestusajad	Lapse mälestuste jäädvustamine
Individaalsete soovidega arvestamine Lapse suremise hetkel temaga olemine Võimalus hüvasti jätta Privaatsuse pakkumine	Lastevanemate vajaduste ja eelistustega arvestamine
Hingehoidja pakkumine Abi kriisinõustajalt Abi psühhoterapeudilt Leinanõustamine Holistiline regressiooniteraapia	Võimalus erialaspetsialistide toe järele

**Personali toetava hoiaku ja käitumise** all kirjeldasid lastevanemad personali koostöövalmidust, lastevanemate kaasamist ja neile kaastunde avaldamist ning arusaadava informatsiooni edastust.

Samuti personali kui toetavat, empaatilist, abivalmis ja inimlikku:

„/.../ avaldas meile esimesena kaastunnet ja isegi kallistas meid. Õde avaldas ka kaastunnet meile ja küsis, et kas me vajame midagi. See oli hea, minule jättis see nagu sellise tunde, et nad ei ole /.../ liinitööl /.../. // /.../ meile räägiti kõik ära /.../, mis teha, kuidas käituda, telefoninumbrid /.../, miks on vaja helistada ja millepärast. // /.../ hea, et õed annavad infot nii.“ (1)

„See oli hästi ootamatu, et sa saad aru, et on kiire ja vaja lapsega tegutseda, leiti sulle aega, see oli ka hea. // /.../ oli hästi, et personal oli /.../ olemas.“ (4)

„Nad olid meie jaoks olemas ja need kes lähedasemaks olid saanud tulid korraks kallistasid ja kõik ütlesid oma kaastundeavaldused. //Emal on imeline näha, et keegi su lapsest niimoodi hoolib. // Arstid, õed, abilised, igati hoidsid ja olid olemas.“ (5)

**Lapse mälestuste jäädvustamise** all kirjeldasid lastevanemad toetavana võimalust lapsega seonduvat jäädvustada näiteks erinevate mälestusesemete talletamist ja lapse pildistamist:

*„Pildistamine tekitas hea tunde. // Sellised mälestusasjad, see on tõesti väga hea asi.. südamelähedane ja jääb sulle kuidagi väga tähtsaks.“ (1)*

*„Pildi tegemine tuli sobilikul ajal. Ja fotode tegemine, see oli pigem hea ja ei tundnud kohatu. // Ja me saime mälestuskarbi ka, kuhu tegime need jalajäljed. Sellega vaid positiivsed mälestused.“ (4)*

Lastevanemad pidasid oluliseks, et arvestati nende **vajaduste ja eelistustega**. Neile pakuti privaatsust, anti võimalus olla lapse suremise ajal tema juures ja temaga hüvasti jätta ning arvestati lastevanemate individuaalsete soovidega:

*„/.../ meile tuldi vastu ja lubati suurem laps õde vaatama. See andis palju juurde, oli inimlik. //*

*„Siis meid jäeti mõneks hetkeks lapsega üksinda. Anti nii öelda sellist viimast omaaega, see oli ka väga armas. Ja keegi meid takka ei sundinud, ei kiirustanud mitte midagi.“ (1)*

*„/.../ meeldis, et eraldi olime. Kui keegi oleks juures olnud, siis ma ei taha nutta teiste juures olekul ja ikkagi saan olla vabalt mina ise.“ (4)*

*„/.../arst pakkus, et kas ma tahan /---/ kõrvale minna voodisse, kui ta lahkunud oli. See oli hästi selline armas. // /.../ nad andsid meile aja, me ei pidanud kuskile kiirustama ja saime olla rahulikult.“ (5)*

Lastevanemad kirjeldasid toetavana **erialaspetsialistide kaasamise võimalust**, kirjeldades, et nad said tuge kriisinõustajalt, psühhoterapeudilt, leinanõustamisest, holistilisest regressiooniteraapiast ning samuti pakuti neile hingehoidja abi:

*„/.../ aitas hästi palju kriisinõustaja.“ (1)*

*„Leinanõustaja koolituse programm mulle hästi meeldis. Sellest on hästi palju kasu. // /.../ palju tuge psühhoterapeudilt.“ (2)*

*„/.../ aitas holistiline regressiooniteraapia.“ (6)*

#### **4.4. Lastevanemad kogesid mittetoetavana**

Käesolev kategooria moodustus kuuest substantiivsest koodist, millest moodustus üks alakategooria: 1. Personali ebaprofessionaalsed hoiakud ja käitumine (Tabel 5).

**Tabel 5. Substantiivsed koodid ja alakategoriad lastevanemate poolt mittetoetavana kogetud kirjeldatust**

Substantiivsed koodid	Alakategoriad
Personali hirmutav käitumine Hoolimatu personal Kaastunde mitteavaldamine Närvis personal Ebaviisakas personal Olulise informatsiooni edastamata jätmine	Personali ebaprofessionaalsed hoiakud ja käitumine

**Personali ebaprofessionaalsete hoiakute ja käitumise** all kirjeldasid lastevanemad personali hirmutavat, hoolimatut ja ebaviisakat käitumist, ebaprofessionaalsusena toodi välja kaastunde mitteavaldamist, personali närvilisust ning olulise informatsiooni edastamata jätmist:

„/.../ tekitas seal edaspidi hirmu, et mismoodi seal käitutakse. // /.../ õde istus telefonis, mängis ja siis ta nähvas meile.“ (1)

„/.../ käratas mulle peale, et kas te saate aru, et finaali on käes. // Arst mõnitas mind seal, et me jah kasutame nüüd intensiivis rahustamise tehnikat. // Õde /--/ naeris mind /.../ istuvad seal koridoris ja vahivad videoid.. kedagi ei huvita, kas lapsed surevad või mitte.“ (2)

”/.../ õde, kes meile selle mälestuskarbi andis, oli palju rohkem närvis kui meie ise. // /.../ üks arst, /.../ , et noh ise teate, et teie laps. Ise teate, kas tahate teda puudutada või mitte. /.../ ei olnud just kõige empaatilisem. // Ma ei mäleta, et arst on oleks meile kaastunnet avaldanud.“ (3)

„/.../ personal jätab midagi ütlemata. /.../ mõni lause jäi poolikuks, kuskilt jooksevad kolm punkti, midagi nagu oleks välja lõigatud.“ (4)

#### 4.5. Lastevanemate ootused ja vajadused

Käesolev kategooria moodustus üheksast substantiivsest koodist, millest moodustus kolm alakategoriat: 1. Personaliga seotud vajadused, 2. Personaliga seotud ootused, 3. Informatsiooniga seotud vajadused (Tabel 6).

**Tabel 6. Substantiivsed koodid ja alakategoriad lastevanemate ootustest ja vajadustest**

Substantiivsed koodid	Alakategoriad
Vajadus juhendamise järele Vajadus tunda hoolimist ja kaastunnet Vajadus olla lapsega koos Vajadus olla mõistetud	Personaliga seotud vajadused
Ootus järelkontakteerumiseks Ootus personali kohaloleku järgi	Personaliga seotud ootused
Tugispetsialistide kontaktide vajadus Paberkanalil infomaterjali vajadus Teiste kogemuste vajadus	Informatsiooniga seotud vajadused

**Personaliga seotud vajaduste** all kirjeldasid lastevanemad vajadust juhendamise järele, olla koos oma lapsega ning tunda personalipoolset hoolimist ja kaastunnet:

„ // Mitte, et peaks käsutama hakkama /.../ on näha, et vanemal tekib selline stopp, siis ütle. Need stopid tulevad tegelikult seal väga lihtsalt. Sa lihtsalt vahidki lolli näoga ja et mis ma tegema pean /.../ . /.../ lapsehoidja roll tuleb seal, et paralleele on üsna lihtne tõmmata.“ (4)

„ /.../ vanemad peaksid saama piisavalt oma lapsega olla koos /.../ seda viimast hetke.“ (1)

„/.../ tekiks tunne, et keegi sinust hoolib. // /.../ ütle vanemale, et tunned kaasa //, /.../ mõistmist oleks vaja.“ (2)

**Personaliga seotud ootuste** all kirjeldasid lastevanemad, et ootaksid haiglapoolset järelkontakteerumist, personali kohalolekut ja mõistmise väljendust ning soovi saada ühendust sarnase kogemuse läbi teinud lastevanematega:

„/.../ mingi aja vältel raviarst või keegi võtaks ühendust. Ma usun, et see oleks südantliigutav.“ (1)

„/.../ otsisin teiste vanemate kogemusi.. ma tahtsin teada, et ma ei ole ainuke, vaid et neid on veel ja nad suudavad edasi elada.“ (3)

„/.../ personal oleks see hetk olemas.“ (4)

"/.../ inimesed, kellel on sama kogemus.“ (5)

Kolmandasse alakategooriasse koondusid **informatsiooniga seotud vajadused**, milleks oli informatsiooni vajadus võimaliku abi kohta ja paber kandjal infomaterjali olemasolu:

„/.../ infomaterjal haiglas /.../ hea, kui paberil kõik olemas.“ (3)

„/.../ oleksid mingid kontakti, et kelle poole saaks pöörduda, et hingehoidja või kogemusnõustaja omad /.../.“ (5)

## 5. ARUTELU

### 5.1. Tulemused

Käesolev uurimistöö on Eestis esimene, mis kirjeldab lastevanemate kogemusi, ootusi ja vajadusi seoses nende toetamisega leina ajal lasteintensiivravi osakonnas. Käsitlev teema on oma sisult väga tundlik nii lapse kaotanud lastevanemate, tervishoiutöötajate kui ka ühiskonna jaoks, tuues kaasa erinevaid **emotsionaalseid reaktsioone**. Antud uurimistöös ei ole leina ajal lastevanemate poolt kogetud tunded iseseisvaks uurimistähtsuseks, kuid töö autor pidas vajalikuks nende kirjeldamist, et toetada uuritavaid kogemuste detailsemal väljendamisel ning saavutada uuritava nähtuse terviklik mõistmine. Lastevanemate poolt kogetud emotsioonide kirjeldus kattus varasemate uurimistööde tulemustega (Aho 2010, Falkenberg jt 2020, Das jt 2021), mille kohaselt kogesid vanemad tunnetena tühjust, kurbust, hirmu, ärevust ja ebaõiglust. Lastevanemate jaoks oli kõige raskem hetk peale lapse surma, kui ebaõigluse ja ebareaalsuse tunne pani neid küsima, miks üks väike hing peab nii palju kannatama.

**Toetava kogemusena** tõid lastevanemad esile personali käitumist, mis väljendus sõbralikus, avatud, hoolivas ja toetavas suhtlemises. Vanemate poolt väärtustati lasteintensiivravi osakonna personali, sest nende olemasolu aitas raske kogemuse inimlikumaks muuta. Sarnastele uurimistulemustele jõudsid ka Brooten jt (2013), kirjeldades lastevanemate jaoks oluliste aspektidena hoolivat personali ja lapsevanemate kaasamist hooldusesse. Vanemate sõnul tekitas neis usaldust ja rahutunnet, kui öde lapsega tegelemise ajal kasutas rääkimisel lapse nime. Lastevanemate sõnul tekitas usalduse tunde ka see, kui neid kaasati hooldusprotsessi ning anti võimalus lapse eest hoolitseda, mitte ei jäetud neid kõrvale. Empaatiat ja hoolivuse näitamine personali poolt andis vanematele jõudu ja teadmise, et nende lapsed on hoitud ja kaitstud parimal võimalikul viisil. Lapse surma järgselt kaastunde avaldamine ja kallistamine aitas mitmel lapsevanemal olukorda talutavamalt vastu võtta ja ei tekitanud üksinduse ega mahajäetuse tunnet. Lapsevanemad võivad lapse surmahetkel kogeda tühjuse tunnet ja sellest tulenevalt on just lasteintensiivravi osakonna personalil võimalus pakkuda inimlikkust väljendades neile tuge. Kui me mõistame inimliku suhtumise olulisust leinajale, mis ka uurimistöö raames selgus, siis on see vähim, mida on võimalik leinajale toetusena pakkuda.

Leinaprotsessi läbimisel on oluline osa mälestusesemetel, toetades mälestuse hoidmisega leinaetappide läbimist. Paraku selgub mälestusesemete emotsionaalne väärtus alles ajas, mistõttu on väga oluline, et vanemad sellest võimalusest ilma ei jääks. Vajadust mälestusesemete järele

kinnitasid lastevanemad ka käesolevas uurimistöös. Lastevanemate sõnul tundsid ja tunnevad nad siiani tänulikkust, et neile pakuti võimalust mälestusesemete saamiseks. Mitmed uuritavad nimetasid mälestusesemete saamise võimalust kui positiivset kogemust, mis aitas neil leinaprotsessi läbida. Samuti aitas mälestusesemete olemasolu neil säilitada sidet lapsega ja vältis olukorda, kus lapsevanem tunneb, et kõik on temalt ära võetud. Mälestusesemed olid ja on pidepunktiks reaalsuse ja lapse vahel, aidates lastevanematel samm sammult olukorraga leppida. Olenemata traumeerivast olukorrast, ei pidanud lastevanemad kohatuks, vaid väärtustasid pakutud võimalust lapse pildistamiseks. Sarnasele tulemusele, et lastevanemad hindasid kõrgelt erinevate mälestusesemete saamist, jõudsid oma uurimistöodes ka Macnab jt (2003), Brosig jt (2007), Butler jt (2019). Arvestades tõsiasja, et lastevanemad vajavad ja hindavad mälestusesemete olemasolu, on tervishoiutöötajatel võimalus seda neile pakkuda. Kuigi ajaline hetk võib selleks tunduda kohatu ja hirmutav, tuleks julgelt seda vanematele pakkuda, sest teist võimalust selleks enam ei avane.

Uurimistöö põhjal selgus, et lastevanemad väärtustasid oluliselt seda aega, mis anti neile lapsega koos olemiseks. Olla lapsega tema suremise hetkel koos, oli küll hirmutav, kuid samas andis see neile võimaluse lapsega kehalises kontaktis olla ja peale tema lahkumist ta kohe sülle võtta. Selline võimalus lõi lapsevanemas tunde, et tema laps ei ole lahkumise hetkel ükski ja ta saab puudutustega pakkuda lapsele turvalisust. Privaatne palat andis lastevanematele lapse lahkumise hetkel võimaluse oma tunnete vabaks avaldamiseks, mida nad teiste kohalolekul ei oleks julgenud näidata. Nutmine võõraste inimeste juuresolekul oleks olnud neile vastuvõetamatu, mis omakorda oleks nende sõnul tähendanud neile olukorra veel pingelisemaks muutumist. Samad aspektid tulid välja ka Macnab jt (2003), Meert jt (2009), McGraw jt (2012) uurimistöodes, millest selgus, et lastevanematele oli tähtis, et neile tagati privaatsus ja võimalus veeta lapsega ükski aega ning teda süles hoida. Autori hinnangul on lastevanemate jaoks olulise privaatsuse tagamine teostatav erinevate tegevuste abil nagu privaatpalati pakkumine, ruumi eraldamine sirmide abil ning palatis viibivate inimeste arvu minimeerimine. Uurimistöö autori arvates on eraldatuse võimaldamine lapsevanema jaoks väärtus, mis toetab teda tema leinaprotsessis ja selle loomine eeldab vaid personalipoolset tahet.

Uurimistöö põhjal ilmnas, et uuritavate jaoks oli oluline, et personal jagaks neile selgitavat informatsiooni lapsega toimuva osas. Vaatamata sellele, et esines olukordi, kui jagatud info, mis sisaldas raviskeemide kirjeldusi ja meditsiinilisi termineid, jäi neile mõistmatuks, tundsid nad, et nendega arvestatakse ja neid ei ole kõrvale jäetud. Autori arvates vähendab informatsiooni jagamine lapse tervisliku seisundi ja temaga tehtavate protseduuride kohta lapsevanemas

stressitaset ja annab talle tunde, et teda väärtustatakse lapsevanema rollis. Lastevanemate vajadus informatsiooni järele on selgunud ka mitmetes varasemates uurimistöödes (Henley ja Schott 2008, Butler jt 2019), milles on välja toodud lastevanemate soov saada arusaadavat selgitust lapse tervisliku seisundi kohta enne lapse surma, selle ajal ja pärast seda. Töö autor on seisukohal, et sama tähtis, kui on informatsiooni jagamine lapse tervisliku seisundi kohta, on oluline ka personali poolt edastatava informatsiooni arusaadavus. Lapse tervisliku seisundi ja tehtavate protseduuride kirjeldamisel kasutatud meditsiinilised terminid võivad töö autori arvamuse kohaselt jääda vanematele arusaamatuks, võrdsustades nende jaoks olukorra infopuudusena. Seega on oluline, et edastatav informatsioon esitataks vanematele lihtsalt ja arusaadavalt ning oleks vanemate poolt ka vastuvõetud.

Uurimistööst selgus, et oli lastevanemaid, kes said **mittetoetava kogemuse** osaliseks põhjusel, et neile ei jagatud tervishoiutöötajate poolt informatsiooni lapsega toimuva kohta või tehti seda poolikult, jättes alustatud lause lõpetamata. Kui Brosig jt (2007) tõi oma uurimistöös välja, et lastevanemad tundsid viha, arvates, et personal ei andnud neile ausat informatsiooni lapse seisundi kohta, siis uurimistöös osalenud lastevanemate sõnul kogesid nad arusaamatust ja info puudus tekitas oskamatus olukorras käituda. Lastevanemad viibivad suure pingelise koormuse all ja seda arvestades peavad kõik lapsega seonduvad tegevused ja otsused olema läbinähtavad ja argumenteeritud. Personal peaks oma käitumisega suutma säilitada võimalikult stabiilse õhkkonna, et lapsevanem tunneks, et temaga arvestatakse ja kõik otsused, mis tema lapse suhtes vastu võetakse on vajalikud ja põhjendatud. Kui personali poolt jagatav informatsioon on napsõnaline või puudub üldse, tekitab see lastevanemates kahtlusi ja hirne, mis omakorda võivad pädida konfliktsituatsioonidega lapsevanema ja personali vahel (Brooten jt 2013). Samuti võib puudulikult esitatud informatsioon takistada lapsevanemal arusaamist lapse haiguse tõsidusest või tehtavate protseduuride vajalikkusest (El Halal jt 2013). Lastevanemad eeldavad, et tervishoiutöötajad on nende vajaduste hõlbustamisel ja toetamisel pädevad (Embaireeg jt 2020) ja sellest eeldusest lähtuvalt on lastevanematel õigustatud ootused, et nendega jagatakse ausalt ja avatult kogu informatsiooni, mis puudutab lapse tervislikku seisundit ja temaga seotud tegevusi ja protseduure.

Uurimistöös töid lastevanemad välja aga ka kogemusi, kus lasteintensiivravi osakonna personali käitumine oli ebaprofessionaalne ja oma hoiakutega väljendas personal lugupidamatust ja hoolimatust lapsevanema suhtes. Uurimistöös osalenud lapsevanem kirjeldas kogemust, kus osakonna õde oli hõivatud telefonis video vaatamisega ning tundus olevat ükskõikne lapsega toimuva suhtes. Sarnasele tulemusele jõudis ka Brooten jt (2013) oma uurimistöös, mille raames



kirjeldati, et lastevanemate leinaga toetamisel oli kitsaskohaks mittetoetav personal. Samuti on lastevanemad kogunud õdede sarkastilist naeru, mille puhul oli selgelt tuntav, et adressaadiks on lapsevanem ja tema olukord. Selline personalipoolne käitumine on ilmselgelt lubamatu ja tekitab lapsevanemas ebakindlust ja põhjendatud viha. Sama tulemust väljendas ka Brosig jt (2007) oma uurimistöös kirjeldades, et lastevanemad tundsid viha, kui õed olid ebaviisakad ja rääkisid neid taga. Personal, kes näitab üles ebaprofessionaalset käitumist lapsevanema suhtes, ei sisenda oma käitumisega ka mingit väljundit lapsevanema jaoks, mis annaks võimaluse uskuda, et lapse eest hoolitsemisel käitutakse hoolivalt ja kompetentselt. Rahvusvahelise Õdede Nõukogu eetikakoodeksi kohaselt peab õde õendusabi osutades tagama üksikisikut ja perekonda austava keskkonna, kus arvestatakse nende inimõiguste, väärtuste, tavade ja religioosete tõekspidamistega (Rahvusvahelise Õdede Nõukogu...2006). Kui ühe aspektina on oluline usaldus personali tegevuse osas, siis teise aspektina ei tohi unustada ka seda, et kõik negatiivsed kogemused, mis lisanduvad olemasolevale olukorrale ja personali ebakompetentne käitumine seda on, võivad mõjuda lapsevanemale leina süvendavana, milliste tulemusteni jõudis ka Meert jt (2009).

Uurimistöö põhjal on lastevanemate ootused ja vajadused leinaga toimetulekuks lasteintensiivravi osakonnas selgelt eristatavad, korrates tulemusi, mida lastevanemad toetava ja mittetoetava kogemusena jagasid. Uurimistööst nähtub, et **lastevanemad vajavad** personalipoolset juhendamist, mis sisaldab selgesõnalisi korraldusi ja juhtnööre. Traumeerival hetkel võib hirm toimuva suhtes võtta lapsevanemalt julguse ja tekitada oskamatus olukorras käituda. Personali nõuanded ja julgustamine toetavad lapsevanema hakkamasaamist antud olukorras ning välistavad hilisema kahetsuse, kui lapsevanem jättis hirmu tõttu näiteks lapse tema suremise hetkel sülle võtmata. Varasemates uurimistöodes juhendamise soovi lastevanemad eraldi välja toonud ei ole, seega võime käesoleva uurimistöö raames selgunud vajadust käsitleda uue teabena, mis aitab lastevanemate vajadusi ja käitumist sellise traagilise sündmuse korral paremini mõista.

Uuritavate sõnul olid lastevanemad avatud erinevate erialaspetsialistide abile ja pidasid vajalikuks nende olemasolu. Osad lastevanemad kirjeldasid, et nad oleks soovinud leina ajal kontakti saada teiste sarnase kogemuse läbi teinud lastevanematega. Nende sõnul tundsid nad ennast olemasolevas olukorras üksinda ning püüdsid selle võimalusega leida tuge ja lohutust. Kõik uurimistöös osalenud, kes olid kasutanud erialaspetsialistide nagu leinanõustaja, kriisinõustaja ja psühhoterapeudi abi, olid veendunud, et juba lasteintensiivravi osakonna personal peaks koheselt jagama informatsiooni, mis annaks juhiseid nimetatud spetsialistide kontaktide kohta. Vajalikkus erinevate erialaspetsialistide järele selgus ka Brosig jt (2007) kui ka Butler jt (2019) töödes, millest

selgus, et lastevanemad tunnustasid toetuse võimalust ning väljendasid samuti soovi erinevate erialaspetsialistide kontaktide saamiseks. Lastevanemate sõnul oleks kohane, kui vajalikud kontaktid oleks osakonnas paberkandjal olemas, sest see annaks võimaluse nendega ka hilisemalt tutvuda. Sarnane mõtteviis läbis ka Macnab jt (2003) uurimistööd, tuues välja lastevanemate jaoks olulise soovi, et vajalik infomaterjal oleks saadaval ka paberkandjal. Olukorras, kus leidis aset traagiline sündmus, on lapsevanemal raske infot mälus talletada ja kindlasti ei kanna eesmärki ka info mitmekordne suuline edastamine. Uurimistöö autori arvates on paberkandjal infomaterjali tagamine otstarbekas ja praktikas kergesti teostatav, andes tulemusena lapsevanemale konkreetse ja arusaadava info kõige vajaliku kohta, mis toetab teda leina ajal. Töö autor on seisukohal, et lastevanemate toetamine nende leinas peab olema järjepidev ja katkematu protsess, et vanemad ei tunneks ennast leinas üksi. Lasteintensiivravi osakonnas alguse saanud toetamine peaks olema jätkusuutlik ka peale lapsevanema haiglast lahkumist, arvestades vanema vajadusi ja olemasolevaid võimalusi. Ühe võimalusena näeb uurija lähedastele suunatud tugisüsteemide loomist, mis hõlmaks endas erinevaid erialaspetsialiste ja mille eesmärk oleks leinaprotsessi jätkusuutlik toetamine.

Uurimistööst nähtub, et **lastevanemate ootuseks** on järelkontakti hoidmine haigla personaliga. Samale tulemusel jõudsid oma uurimistöodes ka Meert jt (2009) ja Butler jt (2019), tuues välja, et lastevanemate jaoks on oluline peale haiglast lahkumist jääda personaliga ühendusse telefonikõnede ja kirjavahetuse kaudu. Töö autor on seisukohal, et vanemate ootus personali poolt järelkontakti hoidmiseks on õigustatud, andes lastevanematele teadmise, et neist hoolitakse ja neid ei jäetud üksi leinama. Kindlasti toetab haiglapoolne kontakti hoidmine ka lastevanemate leinaprotsessi läbimist. Oodatud tegevus on praktikas rakendatav, kuid eeldab läbimõeldud juhiseid, et vältida andmekaitseteemalisi vastuolusid.

## **5.2. Uurimistöö eetilised aspektid**

Uurimistöö läbiviimiseks oli uurijal olemas nõusolek SA Tallinna Lastehaiglast ja SA Tartu Ülikooli Kliinikumilt ning kooskõlastus Tartu Ülikooli Inimuuringute eetikakomiteelt (vt lisa 1). Uurimistöö olulisemad eetilised aspektid olid seotud uuritavate osalemise vabatahtlikkuse, anonüümsuse, intervjuerimisega kaasneva võimaliku emotsionaalse kahju tekkimise ning teaduskirjanduse kasutamisega. Uurija järgis uurimistöö läbiviimisel kõrgendatud tähelepanuga kõiki eetikanõudeid, et austada uuritavate iseseisvust ja vältida nende kahjustamist.

Enne uurimistöös osalemist selgitati uuritavatele uurimistöös osalemise tingimusi ning meetmeid, millega tagatakse uuritava vabatahtlikkus, anonüümsus ja konfidentsiaalsus. Uuritavate otsus uurimistöös osaleda tugines nende vabal tahtel, mille aluseks oli uurimistöös osalemise kutsel märgitud informatsioon (vt lisa 2). Uuritavatel oli kuni intervjuerimise lõpuni võimalus uurimistöös osalemisest loobuda, milleks aga ükski kuuest uurimistöös osalenud uuritavast soovi ei avaldanud. Uurimistöö käigus ei kogutud informatsiooni, mis oleks andnud võimaluse uuritava tuvastamiseks. Enne intervjuerimise algust anonümiseeris uurija kõigi uuritavate andmed, kasutades selleks numbrilist kodeeringut. Selgitavate näidetena kasutatud tsitaatidest on eemaldatud need teksti osad, mis annaksid võimaluse uuritava tuvastamiseks. Töö autor tegi kõik endast oleneva, et arvestades teema delikaatsust ja kasutatud meetodit, tagada uuritavate anonüümsus, kuid samas ei ole välistatud, et kaudsete detailide abil on siiski võimalik, et uurimistöös kirjeldatud olukorrad on äratuntavad. Kõik uurimistööga seotud originaalandmed ja arvutifailid on paroolidega kaitstud ja kätte saadavad vaid uurimistöö autorile. Peale uurimistulemuste avaldamist, hiljemalt juuni 2021, originaalandmed ja uurimistööga seotud arvutifailid kustutatakse ning paber kandjal olev materjal hävitatakse paberipurustajas.

Kõige komplitseeritum eetiline aspekt uurimistöö raames oli asjaolu, et uurimistöös keskenduti teemadele, millest rääkimine võib tuua kaasa emotsionaalse raskuse, pinget ja võimaliku ebamugavuse. Uuritavale selgitati enne intervjuerimise algust, et tal on võimalik endale valitud tempos küsimustele vastata. Emotsionaalse pinget minimeerimiseks toimus intervjuerimine uuritava poolt valitud tema jaoks turvalises keskkonnas. Uurimistöö autor oli taganud valmiduse hingehoidja või kogemusnõustaja kaasamiseks, kui uuritav oleks avaldanud soovi abi saamiseks. Kuuest uuritavast üks tõdes kohtumisele tulles, et oli kahtleval seisukohal, kas osaleda uurimistöös või mitte. Peale intervjuerimist väljendas sama uuritav aga rahuolu, selgitades, et vastupidiselt esialgsele kahtlemisele, tunneb ta vabanemist, et sai teemast rääkida. Teiste uuritavate puhul ei väljendanud neist keegi intervjuule saabudes sõnalist hirmu ega kahtlusi. Uurija jälgis intervjuerimise läbiviimisel uuritava emotsionaalset seisundit ja arvestas küsimuste esitamisel vastaja tempot. Kuuest uuritavast vajab üks uuritav intervjuerimise ajal emotsionaalseks taastumiseks aega, kasutades tasakaalu saamiseks õpitud endale omast tehnikat. Osalenud uuritavatest väljendasid intervjuu lõpus neli uuritavat, et vestlus kujunes neile pigem teraapiliselt vabastavaks ja nad olid rahul, et olid nõustunud uurimistöös osalemisega. Butler jt (2018a) uurimistöös, kus uuriti leinavate lastevanemate kogemusi uurimistöös osalemisega, kirjeldasid lastevanemad, et hoolimata emotsionaalselt raskest teemast, oli neil osalemise kogemus positiivne.

Teaduskirjanduse, sealhulgas varasemate uurimistööde kasutamisel, järgis uurija kõiki teadustekstide koostamise ja viitamise nõudeid ning püüdis teadustekstide kasutamisel olla vastutustundlik ja analüütiline. Kõik uurimistöös kasutatud kirjandusallikad on lisatud uurimistöö kasutatud kirjanduse loetellu. Uurimistöö läbiviimiseks ei olnud kaasatud rahastajat, kõik uurimistööga seonduvad kulud kattis uurimistöö teostaja enda isiklikest materiaalist vahenditest. Uurimistöö on kättesaadav Tartu Ülikooli digitaalarvhiivis Dspace'is. Uuritavatele, kes avaldasid soovi uurimistöö tulemustega tutvuda, saadab uurimistöö autor peale uurimistöö kaitsmist juurdepääsu vastavale internetiaadressile.

### **5.3. Uurimistöö usaldusväarsus ja kitsaskohad**

Uurimistöö usaldusväarsuse tagab töö eesmärgist lähtuva uurimismeetodi kasutamine. Andmete kogumisel said uuritavad läbielatud kogemusi esitada vabalt ja sundimatus õhkkonnas, millele on ka viidanud Laherand (2008) ja mis tagab saadava informatsiooni autentsuse. Informatsiooni tõlgendamisel kasutas töö autor transkribeerimist, koostades sõnasõnalise teksti ümberkirjutamise, säilitades uuritava keelekasutuse. Lähtudes Laherand (2008), vältis uurija andmete analüüsimisel omapoolsete hoiakute ja eelarvamuste kirjeldamist uuritava materjali osana. Tulenevalt Graneheim ja Lundman (2004) ning Elo ja Kyngäs (2008), kaasati usaldusväarsuse suurendamiseks analüüsimise protsessi ka magistr töö juhendajad, kes hindasid tulemuskategooriate loogikat, esitamise selgust ja arusaadavust. Töö autor ei tõlgendanud meelevaldselt uuritava poolt antud sõnakasutusi, vaid tsiteeris autentselt tulemusi, et lugejal oleks võimalik näha uurija poolt tehtud järeldusi. Uurimistöö käiku on kirjeldatud selgelt ja põhjalikult, et tagada läbipaistvus uurija lähtekohtadest, uurimistöö kavandamise ja läbiviimise ajal. Usaldusväarsuse suurendamiseks illustreeritakse kvalitatiivses uurimistöös tulemused originaaltsitaatidega intervjuudest, et analüüsiprotsess ning seosed tulemuste ja originaalteksti vahel oleks jälgitavad (Graneheim ja Lundman 2004, Elo ja Kyngäs 2008). Sama meetodit kasutas ka töö autor oma uurimistöö usaldusväarsuse suurendamiseks.

Töö autor nägi võimaliku kitsaskohana uurimistöö läbiviimisel asjaolu, et töötades ise lasteintensiivravi osakonnas, võib see mõjutada uuritavate ja uurija vahelist usaldussuhet. Nimetatud kitsaskoha vältimiseks tutvustas uurija ennast, kui uurimistöö läbiviija, mitte lasteintensiivravi osakonnas töötav õde ning selgitas, et uuritava poolt jagatav informatsioon jääb konfidentsiaalseks. Uurimistöö läbiviimisel arvestas uurija enda emotsionaalsete reaktsioonidega, mis võivad tekkida seoses uurimisteema käsitlemisega. Arvestades teema traumaatilistust, oli uurijal võimalus pöörduda toetuse saamiseks tugivõrgustiku poole, samuti planeeris uurija

uuritavatega kohtumised sellise ajavahega, mis andis uurijale võimaluse emotsionaalseks taastumiseks.

#### **5.4. Uurimistöö rakendatavus**

Käesolev uurimistöö on Eestis esimene, mis käsitleb lastevanemate kogemusi leinaga lasteintensiivravi osakonnas, vahendades lapsevanemate kogemusi, ootusi ja vajadusi. Uurimistöö autor on seisukohal, et lastevanemad, kelle lapsed surevad lasteintensiivravi osakonnas, vajavad mitte ainult kaastundeavaldust, vaid mitmekülgset toetust, mis arvestab nende ootuste ja vajadustega. Olenemata tugispetsialistide olemasolust, on haigla personal esmane, kes saaks õigete käitumisoskuste juures minimeerida lapsevanema emotsionaalset pinget ning pakkuda talle selle hetke parimaid võimalikke lahendusi.

Uurimistöö tulemusi on töö autori hinnangul võimalik kasutada erinevates valdkondades, nagu õendusjuhtimine, õenduspraktika, koolitused ning uurimistööd. Uurimistöö tulemustele toetudes on võimalik arendada välja patsiendi- ja perekeskset teenust, et pakkuda lastevanematele nende ootustele vastavat abi. Haiglad saavad uurimistöö tulemusi kasutada alusmaterjalina toetussüsteemide väljatöötamisel, et pakkuda tervishoiutöötajatele vajalikke tegevusjuhised lastevanemate toetamiseks nende leinas.

Uurimistöö andmeid on võimalik kasutada koolitusmaterjalidena üliõpilaste ja tervishoiutöötajate teadlikkuse tõstmiseks, et mõista paremini lastevanemate kogemusi ja nende ootuseid tervishoiutöötajatele. Uurimistulemuste avaldamine uurimistöös osalenud haigla osakonnades annab seal töötavatele tervishoiutöötajatele ülevaate lastevanemate kogemustest ja nende ootustest ja vajadustest. Uurimistöö tulemusi on tulevikus võimalik kasutada võrdlusmaterjalina lastevanemate ootuste ja vajaduste uurimisel seoses nende toetamisega leina ajal lasteintensiivravi osakonnas. Samuti näeb töö autor järgmise uurimistöö keskse nähtusena võimalust uurida, millised on lasteintensiivravi osakonnas töötava personali kogemused ja vajadused osakonnas leinava lapsevanema toetamiseks.

Uurimistööst selgus, et lastevanemad pidasid vajalikuks, et jagatav informatsioon tugispetsialistide kohta oleks saadaval paberkandjal. Töö autor näeb võimalust kaasata infovoldikute loomisesse erinevad lapse kaotanud lastevanemaid ühendavad organisatsioonid, et kasutada koostöös nende kogemusi ning vastata lastevanemate vajadustele ja ootustele.

## 6. JÄRELDUSED

Lastevanemad kogevad lapse surma korral lasteintensiivravi osakonnas erinevaid tundeid ning leinaga toimetulekut toetavaid ja mittetoetavaid kogemusi. Lastevanemad kogesid erinevaid informatsiooni edastamise viise ja personalipoolset käitumist ning hoiakuid, võimalust jäädvustada lapsest mälestust ning erialaspetsialistide abi, samuti lastevanemate vajadustega arvestamist.

Lapse kaotusega kaasneva leina korral lapsevanema ootused ja vajadused on seotud vajadusega kogeda personalipoolset hoolimist ja toetust, vajadust olla juhendatud, piisava informatsiooni olemasolu ning lastevanemate individuaalsete vajadustega arvestamist.

## KASUTATUD KIRJANDUS

Aho, A., L. (2010). Isän suru lapsen kuoleman jälkeen. Tampereen Yliopisto.

Almeida, F.D.A, Moraes, M.S.D, Cunha, M.L.D.R (2016). Taking care of the newborn dying and their families: Nurses' experiences of neonatal intensive care. *Revista da Escola Enfermagem da USP*, 50: 118–124.

Arro, S., Jakobson, E. (2003). Silmitsi lapse surmaga. Kirjastus Tänapäev, Tallinn.

Brooten, D., Youngblut, J., M., Seagrave, L., Caicedo, C., Hawthorne, D., Hidalgo, I., Roche, R. (2013). Parent's Perceptions of Health Care Providers Actions Around Child ICU Death: What Helped, What Did Not. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 30(1): 40–49.

Brosig, C., L., Pierucci, R., L., Kupst, M., J., Leuthner, S., R. (2007). Infant end-of-life care: the parent's perspective. *Journal of perinatology*, 27: 510–516.

Butler, A., E., Hall, H., Copnell, B. (2018a). Bereaved parents' experiences of research participation. *BMC Palliative Care*, 17: 122.

Butler, A., E., Hall, H., Copnell, B. (2018b). The changing nature of relationships between parents and healthcare providers when a child dies in the paediatric intensive care unit. *Journal of Advanced Nursing*, 74(1): 89–99.

Butler, A., E., Copnell, B., Hall, H., G., (2019). When a Child Dies in the PICU: Practice Recommendation From a Qualitative Study of Bereaved Parents. *Pediatric Critical Care Medicine*, 20(9): 447–451.

Das, M., K., Arora, N, K., Gaikwad, H., Chellani, H., Depeta, P., Rasaily, R., Meena, K., R., Kaur, G., Malik, P., Joshi, S., Kumari, M. (2021). Grief reaction and psychosocial impacts of child death and stillbirth on bereaved North Indian parents: A qualitative study. *PloS ONE*, 16(1): e0240270.

Duncan, J., R., Byard, R., W. (2018). SIDS Sudden Infant and Early Childhood Death, The Past, the Present and the Future. *University of Adelaide Press*. South Australia.

(Järgneb)

Dyregrov, A., Dyregrov, K. (2018). Toimetulek leinaga. Kirjastus Helios.

Elo, S., Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1): 107–115.

El Halal, G., MC., A., Piva, J., P., Lago, P., M., El Halal, M., GS., Cabral, F., C., Nilson, C., Carcia, P., CR: (2013). Parent's perspectives on the deaths of their children in two Brazilian paediatric intensive care units. *International Journal of Palliative Nursing*, 19:10.

Emabireeg, A., Ayed, A., KA, Ayed, M. (2020). Neonatal death: Supporting bereaved mothers. MedRxiv.

Falkenburg, J. L., van Dijk, M., Tibboel, D., Ganzevoort, R. (2020). The fragile spirituality of parents whose children died in the pediatric intensive care unit. *Journal of Health Care Chaplaincy*, 26(3): 117–130.

Granheim, U., H., Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2): 105–112.

Gray, J., R., Grove, S., K., Sutherland, S. (2017). Burns and Grove's: The Practice of Nursing Research, Appraisal, Synthesis, and Generation of Evidence. Elsevier.

Hasanpour, M., Sadeghi, N., Heidarzadeh, M. (2016). Parental needs in infant's end-of-life and bereavement in NICU: A qualitative study. *Journal of Education and Health Promotion*, 5: 19.

Henley, A., Schott, J. (2008). The death of a baby before, during or shortly after birth: Good practice from the parents' perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 13: 325–328.

Ilmoja, M-L. (2020). Anestesioloogia ja intensiivravi osakonna 2020. aasta tööaruanne. SA Tallinna Lastehaigla.

(Järgneb)



Kavanaugh, K., Moro, T. T., Savage, T. A. (2010). How Nurses Assist Parents Regarding Life Support Decisions for Extremely Premature Infants. *Journal of Obstetric, Gynecologic and Neonatal Nursing*, 39(2): 147–158.

Khan, S., N. (2014). Qualitative Research Method – Phenomenology. *Canadian Center of Science and Education*, 10(21): 298–310.

Kliinikute ja meditsiiniliste teenistuse aastaaruande vorm. (2020). Tartu Ülikooli Kliinikum.

Kübler-Ross, E., Kessler, D. (2019). Leinast ja leinamisest: Leinale tähenduse andmine, leina viis staadiumit. Ragne Kepler ja Tänapäev.

Laherand, M-L. (2008). Kvalitatiivne uurimisviis. OÜ Sulesepp, Tallinn.

Lamiani, G., Giannin, A., Fossati, I., Prandi, E., Vegni, E. (2013). Parental experience of end-of life care in the pediatric intensive care unit. *A Journal on Anaesthesiology, Resuscitation, Analgesia and Intensive Care*, 79(12): 1332–43.

Lastekaitseeadus (RT I, 28.1.2017, 19).  
<https://www.riigiteataja.ee/akt/121122016024?leiaKehtiv> (02.01.2018).

Maciejewski, P., K., Zhang, B., Block, S., D. (2007). An Empirical Examination of the Stage Theory of Grief. *JAMA*, 297(7): 716–723.

Macnab, A., J., Northway, T., Straw, G. (2003). Death and bereavement in a paediatric intensive care unit: Parental perception of staff support. *Paediatrics Child Health*, 8(6): 357–362

McGraw, S. A., Troug, R. D, Solomon, M. Z., Cohen-Bearak, A., Sellers, D. E., Meyer, E. C. (2012). “I was able to still be her mom” Parenting at end of life in the PICU. *Pediatric Critical Care Medicine: A Journal of the Society of Critical Care Medicine and the World Federation of Pediatric Intensive and Critical Care Societies*, 13(6): 350–6.

(Järgneb)

Meert, K., L., Thurston, C., S., Briller, S., H. (2005). The spiritual needs of parents at the time of their child's death in the pediatric intensive care unit and during bereavement: a qualitative study. *Pediatric Critical Care Medicine*, 6(4): 420–427.

Meert, K., L., Eggly, S., Pollack, S., Anand, K., J., S., Zimmerman, J., Carcillo, J., Newth, C., J., L., Dean, J., M., Willson, D., F., Nicholson, C. (2008). Parents' perspectives on physician-parent communication near the time of a child's death in the pediatric intensive care unit. *Pediatric Critical Care Medicine*, 9(1): 2–7.

Meert, K., L., Briller, S., H., Myers Schim, S., Thurston, C., Kabel, A. (2009). Examining the needs of bereaved parents in the pediatric intensive care unit: A Qualitative Study. *Death Studies*, 33(8): 712–740.

Mullen, J. E., Reynolds, M. R., Larson, J. S. (2015). Caring for Pediatric Patients' Families at the Child's End of Life. *Critical Care Nurse*, 35(6): 46–56.

October, T., Dryden-Palmer, K., Copnell, B., Meert, K., L. (2018). Caring for Parents after the Death of a Child. *Pediatric Critical Care Medicine*, 19(8): 61–68.

Price, J., Jordan, J., Prior, L., Parkes, J. (2011). Living through the death of a child: a qualitative study of bereaved parents' experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 48(11): 1384–1392.

Rahvusvahelise Õdede Nõukogu eetikakoodeks õdedele. (2006). Rahvusvaheline Õdede Nõukogu – International Council of Nurses, 3 place Jean-Marteau, 1201, Genf, Šveits.

Stevenson, M., Achille, M., Liben, S., Proulx, M-C., Humbert, N., Petti, A., Macdonald, M., E., Cohen, R., S. (2016). Understanding How Bereaved Parents Cope With Their Grief to Inform the Service Provided to Them. *Qualitative Health Research*, 1–16.

Tan, J. S., Docherty, S. L., Barfield, R., Brandon, D. H., (2012). Addressing Parental Bereavement Support Needs at the End of Life for Infants with Complex Chronic Conditions. *Journal of palliative medicine*, 15:5.

(Järgneb)

Tervishoiuteenuse osutamise dokumenteerimise tingimused ja kord. (RT I, 26.11.2020,7)

<https://www.riigiteataja.ee/akt/107072011010?leiaKehtiv> (20.04.2021).

Turner, D., W. (2010). Qualitative Interview Design: A Practical Guide for Novice Investigators. *The Qualitative Report*, 15(3): 754–760.

Williams, C., Munson, D., Zupancic, J., Kirpalani, H. (2008). Supporting bereaved parents: practical steps in providing compassionate perinatal and neonatal end-of-life care – A North American perspective. *Seminars in Fetal & Neonatal Medicine*, 13: 335–340.

Õunapuu, L. (2014). Kvalitatiivne ja kvantitatiivne uurimisviis sotsiaalteadustes. Tartu Ülikool.

Youngblood, A. Q., Zinkan, J. L., Tofil, N. M., White, M. L. (2012). Multidisciplinary simulation in paediatric critical care: the death of a child. *Critical Care Nurse*, 32(3): 55–61.

Youngblut, J., M., Brooten, D., Cantwell, G., P., del Moral, T., Totapally, B. (2013). Parent health and functioning 13 months after infant or child NICU/PICU death. *Pediatrics*, 132(5): 1295–1301.

Zimmermann, K., Bergstraesser, E., Engberg, S., Ramelet, A-S., Marfurt-Russenberger, K., Von der Weid, N., Grandjean, C., Fahrni-Nater, P., Cignacco, E. (2016). When parents face the death of their child: a nationwide cross-sectional survey of parental perspectives on their child's end-of life care. *BMC Palliative Care*, 15:30.

## Lisa 1. Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee kooskõlastus

### Tartu Ülikooli inimuuringute eetika komitee

Protokolli number: 301/T-15

koosolek: 17.02.2020

#### Komitee koosseis:

##### Esimees

Aime Keis Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, meditsiineetika assistent

##### Aseesimees

Kristi Lõuk Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, projektijuht / doktorant

##### Liikmed

Diva Eensoo Tervise Arengu Instituut, analüütik  
Jaanika Jaanits MTÜ Rakendusliku Antropoloogia Keskus, antropoloog / organisatsiooni- ja büroojuht  
Katriin Kaarna Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, kliiniliste teadusuuringute üksuse tegevjuht  
Annika Kask Tartu Ülikool, sotsiaalteaduste valdkond, psühholoogia doktorant  
Kalle Kisand Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, laborimeditsiini professor  
Malle Kuum Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, farmakoloogia lektor / farmakoloogia teadur  
Martin Mooses Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, treeningu füsioloogia lektor / kehalise kasvatuse ja spordididaktika osakonna juhataja  
Marje Oona Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini dotsent / kliinilise meditsiini instituudi täienduskeskuse juhataja  
Indrek Peedu Tartu Ülikool, humanitaarteaduste ja kunstide valdkond, religiooniuuringute nooremteadur  
Maire Peters Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, geneetika vanemteadur  
Margit Piirman Riigikohus, tsiviilkolleegiumi nõunik  
Mare Remm Tartu Tervishoiu Kõrgkool, bioanalüütiku õppekava dotsent

#### Otsus: Kooskõlastada uurimistöö

**Uurimistöö nimetus:** Perekonna toetamine leinaga toimetulekul lasteintensiivravi osakonnas

**Vastutav uurija (asutus):** Ere Uibu (Tartu Ülikool, meditsiiniteaduste valdkond, peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut, Ravila 19, 50411, Tartu)

#### Komitee poolt läbivaadatud dokumendid:

1. Uurimistöö avaldus kooskõlastuse saamiseks Tartu Ülikool inimuuringute eetika komiteelt, 01.03.2020
2. Uurimistöös osalemise kutse, 01.03.2020
3. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm, 01.03.2020
4. Poolstruktureeritud intervjuu küsimused, 09.01.2020
5. Uurimistöö läbiviijate CVd (E. Uibu, K. Hiimäe, J. Demidenko, M.-L. Ilmoja)

#### Uurimistöö lõpp: 30.06.2021

**Komitee esimees:** Aime Keis /allkirjastatud digitaalselt/

**Komitee sekretär:** Kaire Kallak /allkirjastatud digitaalselt/

**Väljastatud:** /viimase digitaalallkirja kuupäev/

Tartu Ülikool  
grandikeskus  
Lossi 3  
51003 Tartu

tel 737 6215  
e-post eetikakomitee@ut.ee  
www.ut.ee/teadus/eetikakomitee

## Lisa 2. Uurimistöös osalemise kutse

### Austatud

Olen Tartu Ülikooli Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudi õendusteaduse õppetooli magistrant Kerli Hiiemäe ning kutsun Teid osalema uurimistöös „**Perekonna toetamine leinaga toimetulekul lasteintensiivravi osakonnas -kvalitatiivne uurimistöö**“. Uurimistöö viiakse läbi ajavahemikul märts 2020 kuni juuni 2021 lapsevanemate seas, kelle laps on surnud SA Tallinna Lastehaigla anesthesioloogia-intensiivraviosakonnas või SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lasteintensiivraviosakonnas ajavahemikul september 2018-september 2019.

Uurimistöö eesmärgiks on kirjeldada lapse kaotanud lapsevanemate kogemusi ja neist tulenevalt vajadusi ja ootusi intensiivraviosakonna personalile leinaga toimetulekuks. Näen igapäevatoos, kui oluline on pakkuda lähedastele nende rasketel aegadel tuge ja ka seda, et üsna tihti jääb personalil puudu teadmistest ja oskustest vajaliku toetuse pakkumiseks. Oleksin väga tänulik, kui Te leiaksite aega ja jõudu, et jagada oma väga isiklikke ja tundlikke kogemusi, mis annavad võimaluse paremate toetusabinõude arendamiseks haiglas.

Uurimistöös osalemine tähendab Teie jaoks osalemist intervjuul, mis toimub eesti keeles ja võtab aega 30-90 minutit ning mis salvestatakse diktofonile. Teie vastused on konfidentsiaalsed ja neile pääseb ligi vaid uurimistöö autor. Uurimistöös osalemine on vabatahtlik ja kui Te tunnete, et ei soovi või ei jaksu jagada enda kogemusi, siis on Teil võimalus kuni intervjueerimise lõpuni igal hetkel oma osalemisest loobuda.

Uurimistöö autorina olen valmis vastama Teie küsimustele ning selgitama uurimistöö läbiviimisega seonduvaid üksikasju. Kui soovite uurimistöös osaleda, siis palun võtke minuga ühendust e-posti aadressil [Kerli.hiiemae@gmail.com](mailto:Kerli.hiiemae@gmail.com) või helistades telefonile 585 59 835.

Koostööle lootes

Kerli Hiiemäe

Tartu Ülikooli Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituut

Õendusteaduse õppetooli magistrant

### **Lisa 3. Uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm**

#### **Austatud**

Olen Tartu Ülikooli Peremeditsiini ja rahvatervishoiu instituudi õendusteaduse õppetooli magistrant Kerli Hiiemäe ning kutsun Teid osalema uurimistöös „**Perekonna toetamine leinaga toimetulekul lasteintensiivravi osakonnas – kvalitatiivne uurimistöö**“. Uurimistöö viiakse läbi ajavahemikul märts 2020 kuni juuni 2021 lapsevanemate seas, kelle laps on surnud SA Tallinna Lastehaigla anestesioloogia - intensiivraviosakonnas või SA Tartu Ülikooli Kliinikumi lasteintensiivraviosakonnas ajavahemikul september 2018-september 2019.

Uurimistöö eesmärgiks on kirjeldada lapse kaotanud lapsevanemate kogemusi ja neist tulenevalt vajadusi ja ootusi intensiivraviosakonna personalile leinaga toimetulekuks. Näen igapäevatoos, kui oluline on pakkuda lähedastele nende rasketel aegadel tuge ja ka seda, et üsna tihti jääb personalil puudu teadmistest ja oskustest vajaliku toetuse pakkumiseks. Oleksin väga tänulik, kui Te leiaksite aega ja jõudu, et jagada oma väga isiklikke ja tundlikke kogemusi, mis annavad võimaluse paremate toetusabinõude arendamiseks haiglas.

Uurimistöös osalemine tähendab Teie jaoks osalemist intervjuul, mis toimub eesti keeles ja võtab aega 30-90 minutit Teie poolt heaks kiidetud privaatses ning sobivas ruumis ja mis salvestatakse diktofonile. Teile tagatakse anonüümsus kogu uurimistöö jooksul. Uurimistöö jaoks kogutakse andmeid isikustamata kujul ning Teie isikuandmed on teada vaid uurimistöö teostajale, kes vastutab nende konfidentsiaalsuse eest. Kogutud andmed salvestatakse arvuti turvatud serverisse, mis asub uurija töökohas SA Tallinna Lastehaiglas. Serveris asuvatele andmetele on ligipääs ainult uurijal, ainult ID-kaardi põhised. Uurija hoiab paberikandjal olevad uuritava informeeritud nõusoleku vorme oma töökohas asuvas lukustatavas uuringute kapis, mille võti on ainuisikuliselt uurijal. Pärast uurimistulemuste avaldamist, hiljemalt juuni 2021, hävitatakse uuritava informeerimise ja teadliku nõusoleku vormid paberipurustajas. Intervjuude tekstid isikustamata kujul säilitatakse edasise õppetöö eesmärgil.

*(Järgneb)*

**Uurimistöö: „Perekonna toetamine leinaga toimetulekul lasteintensiivravi osakonnas – kvalitatiivne uurimistöö“**

**Nõusolek**

Mind, ..... on informeeritud ülalmainitud uuringust ja ma olen teadlik läbiviidava uurimistöö eesmärgist, andmete kogumise protsessist ja uurimistöö vajalikkusest. Kinnitan oma nõusolekut selles osalemiseks allkirjaga.

**Tean, et uuringu käigus tekkivate küsimuste kohta annab mulle täiendavat informatsiooni uurija:**

Kerli Hiimäe

Kerli.hiimae@gmail.com

585 59 835

SA Tallinna Lastehaigla Intensiivraviõde

Uuritava allkiri: .....

Kuupäev, kuu, aasta .....

Uuritavale informatsiooni andnud isiku nimi .....

Uuritavale informatsiooni andnud isiku allkiri .....

Kuupäev, kuu, aasta .....

Käesolev informeerimise ja teadliku nõusoleku vorm koostatakse 2 võrdses eksemplaris, millest üks jääb uuritavatele ja teine uurijale.

#### **Lisa 4. Poolstruktureeritud intervjuukava**

1. Palun rääkige oma lapse lugu.
2. Palun jagage, milliseid tundeid Te lapse lahkumisega seoses kogesite.
3. Palun meenutage, kas saite personalilt piisavalt infot toimuva kohta.
4. Palun kirjeldage, millised personali poolsed tegevused Teid toetasid ja aitasid sel raskel ajal.
5. Palun kirjeldage, millised personali poolsed tegevused või käitumine Teie jaoks olukorda raskendasid.
6. Palun kirjeldage oma ootusi personalile peale lapse lahkumist.
7. Palun kirjeldage millal ja millist toetust ning abi Te kõige rohkem vajasite.
8. Kas on midagi mida Te sooviksite selle kogemuse põhjal öelda lasteintensiivravi osakonna personalile?

Intervjuu käigus suunatakse uuritavat teemasse rohkem sisse minema suunavate küsimustega: „palun tooge näide, kuidas täpsemalt see oli, oskate veel midagi lisada, mida see teile tähendas“ jne. Intervjuu lõpus antakse uuritavale võimalus soovi korral midagi lisada.